



HAL
open science

**Les politiques d'aide aux malades d'Alzheimer en Suisse.
Définition des besoins et gestion des conflits à chaque
étape du parcours de vie**

Barbara Lucas, Olivier Giraud

► **To cite this version:**

Barbara Lucas, Olivier Giraud. Les politiques d'aide aux malades d'Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. [Rapport de recherche] Université de Genève. 2011. halshs-00658926

HAL Id: halshs-00658926

<https://shs.hal.science/halshs-00658926>

Submitted on 11 Jul 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

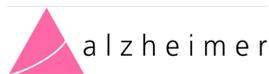
**FACULTÉ DES SCIENCES
ÉCONOMIQUES ET SOCIALES**
Institut de recherches sociales
et politiques - RESOP

Les politiques d'aides aux malades d'Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie

RESUME

Dr. Barbara Lucas, Institut de recherche sociale et politique (RESOP), Université de Genève
Dr. Olivier Giraud, CNRS, Cnam, Paris
Avec la participation de Elizabeth Galleguillos, Jenny Maggi et Luc Tonka

Avec le soutien de :



Fonds culturel Migros

Ce projet compare les politiques de prise en charge des malades d'Alzheimer et de leurs proches dans trois cantons suisses : Genève, Thurgovie et le Valais. Ces politiques sont abordées selon deux dimensions. D'un point de vue synchronique, nous caractérisons la structure des réseaux d'action publique et leurs modes de gouvernance ; d'un point de vue diachronique, nous comparons les réponses organisationnelles aux différentes étapes de la trajectoire des personnes malades (diagnostic, soins à domicile, entrée en institution, fin de vie). Le recueil de données se base sur une enquête par questionnaire et sur la réalisation de trois études de cas approfondies, incluant des entretiens auprès d'acteurs du réseau et de proches aidant dans les trois cantons. L'analyse comparative permet de mettre en évidence trois types de gouvernance cantonale, d'identifier les principales zones de tension entre les attentes des personnes concernées et le dispositif déployé et de repérer les éléments organisationnels susceptibles de favoriser une réponse ajustée aux besoins des malades et de leurs proches. Les principaux résultats comparatifs sont synthétisés ici (vol 1 du rapport). Les études de cas détaillées de chaque canton sont également disponibles (vol 2).

1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DU PROJET

La prise en charge des personnes en situation de dépendance (personnes âgées, enfants, personnes handicapées) est une préoccupation majeure pour les décideurs dans toute l'Europe. Ce thème est souvent débattu en terme quantitatif, la demande de prestations augmentant tandis que l'offre se réduit (budgets de l'Etat bloqués, familles moins disponibles). Dans ce contexte, la dimension qualitative de la réorganisation du *care* tend à être sous-estimée alors qu'elle se révèle centrale. Ainsi, en Suisse, le modèle d'Etat social mis en place dans l'après-guerre, marqué par une surimplication des femmes dans les tâches de soin, une responsabilité subsidiaire des collectivités par rapport à la famille et des prestations publiques calquées sur des modes et parcours de vies relativement normés est aujourd'hui remis en cause. Par ailleurs, les changements socio-économiques récents suscitent de nouveaux besoins et de nouvelles attentes vis-à-vis des acteurs publics, qu'ils soient communaux, cantonaux ou fédéraux. Or, si certaines

revendications parviennent à être articulées sur la scène publique par des groupements ou mouvements organisés, d'autres sont à peine audibles. De ce point de vue, une question centrale de la réforme des politiques du care est celle de l'ajustement qualitatif entre les réseaux d'action publique, les politiques et les nouvelles situations de vie des personnes concernées. En effet, l'inadéquation entre les institutions et la situation de vie des personnes concernées (les personnes dépendantes comme leurs proches) peut générer de nouveaux risques sociaux et de nouvelles inégalités.

Le cas de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence est emblématique de cette problématique pour au moins trois raisons. En premier lieu, il s'agit d'une maladie qui requiert des soins essentiellement *non médicaux*. La prise en charge des malades d'Alzheimer doit donc se penser principalement en terme de *care*, dans le contexte d'un système de santé helvétique fortement orienté sur le *cure*, c'est-à-dire sur la dimension curative, technique, médicalisée du soin, centrée sur des résultats objectivables. En second lieu, ces besoins sont *évolutifs* et leurs transformations constantes s'inscrivent dans le cadre de la trajectoire de vie des personnes concernées, malades et proches. Or, les systèmes de santé ont été construits sur la base de catégories de situations ou de populations fixes. Dans la mesure où la dégradation des conditions de santé du patient est inéluctable, les réseaux d'action publique doivent répondre aux questions successives liées aux étapes de la maladie et aux périodes de transition : diagnostic, accompagnement au domicile, entrée en institution, mais aussi accompagnement en fin de vie. En troisième lieu, les personnes atteintes de démences représentent un groupe particulièrement vulnérable du point de vue de la *reconnaissance* de leurs besoins spécifiques dans la sphère publique. En effet, tant les tabous que les modèles biomédicaux de la démence ont contribué jusqu'à récemment à reléguer ces malades et leurs proches hors de la sphère publique, restreignant leurs capacités d'expression et de choix. Par ailleurs, les soins sont encore principalement assumés par l'entourage familial (les femmes en particulier), dans la sphère domestique, en toute discrétion.

Dans le cadre des équilibres actuels du fédéralisme helvétique, les arènes cantonales jouent un rôle central dans le domaine du sanitaire et du social. Le développement des politiques de prise en charge des malades d'Alzheimer et de leurs proches comme les prestations concrètes dispensées sur le terrain peuvent donc différer significativement. Pour prendre la mesure du champ du possible offert par le système fédéral et la vivacité du principe de subsidiarité, nous avons choisi de comparer les politiques menées dans trois cantons bien différenciés: Genève, Thurgovie et le Valais. La comparaison est guidée par les 3 questions suivantes :

1. De quelle manière les politiques cantonales et leurs réseaux d'acteurs répondent-ils aux besoins des malades d'Alzheimer et de leurs proches ?
2. Quelles sont les zones de tension générées par une mauvaise adéquation entre les dispositifs de soins et les attentes des personnes concernées ?
3. Quels sont les éléments organisationnels susceptibles de favoriser une réponse ajustée aux besoins des personnes et à leurs trajectoires de vie ?

2. MÉTHODE

Ce projet est basé sur la comparaison des politiques de trois cantons : Genève, Thurgovie, le Valais. Les données recueillies et analysées sont de nature quantitative et qualitative. Dans un premier temps, les réseaux d'acteurs intervenant dans le cadre des politiques de prise en charge des malades d'Alzheimer ont été identifiés dans les trois cantons et comparés sur la base des réponses à un *questionnaire*. 309 questionnaires ont été envoyés aux organisations, institutions ou services repérés dans les trois cantons, en français ou en allemand. 144 questionnaires ont été récoltés. Ces questionnaires ont permis de comparer les trois réseaux du point de vue du statut des acteurs, de leurs activités et de leurs relations. Dans un second temps, *trois études de cas*

approfondies sont venues compléter ces premiers résultats dans une perspective qualitative. Celles-ci se basent en premier lieu sur la littérature secondaire et sur l'étude systématique de la presse locale, qui permet de repérer le contexte des débats sur la démence et leur dynamique historique. En second lieu, l'analyse de contenu des documentations des prestataires et de la littérature grise (programmes, rapports, etc.) permet de donner sens aux activités déployées. Enfin, une série de 37 *entretiens semi-structurés* de 60 à 120 minutes des principaux acteurs des réseaux d'aide et de soins à domicile a été menée (15 entretiens à Genève, 12 entretiens en Thurgovie et 10 entretiens en Valais). Par ailleurs, nous avons mis en perspective nos résultats sur la gestion des transitions par les politiques de prise en charge des malades d'Alzheimer en effectuant une série de *récits de vie auprès de proches aidants*. Au total, 18 entretiens ont été menés (7 à Genève, 3 en Thurgovie et 8 en Valais.) En revanche, pour des questions liées aux difficultés méthodologiques que cela suppose, nous avons reconcé à recueillir de récit de personnes malades dans le cadre de cette recherche. Enfin, l'analyse comparative été mobilisée dans le but d'élaborer de modèles, à savoir de types idéaux. Cette démarche a pour but de faire ressortir, par contraste et dans un effort d'abstraction, des dimensions saillantes de chaque cas ainsi que leurs principales relations. De ce point de vue, les modèles présentés, bien qu'inspirés par les cantons retenus, n'en sont pas le reflet exact.

3. TROIS TYPES DE POLITIQUES CANTONALES

Nous présentons ici une synthèse des résultats issus de la comparaison des politiques de prise en charge des démences menées dans les cantons de Genève, Thurgovie et du Valais jusqu'en 2010. Le principal résultat de cette étude est la mise en évidence de trois types de politiques Alzheimer au niveau cantonal (modèle du partenariat, modèle de la responsabilisation et modèle du secours). Ces modèles se distinguent par la structure de leur réseau et le type de gouvernance. D'un point de vue plus opérationnel et spécifique à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des autres formes de démence, ces modèles se singularisent aussi par leur capacité plus ou moins grande d'anticipation et d'accompagnement des transitions entre les principales étapes liées à la maladie (diagnostic, soin à domicile, entrée en institution, fin de vie). Dans chaque canton, les principales tensions identifiées entre la mise en œuvre des dispositifs et les trajectoires de vie des personnes concernées renvoient aux caractéristiques principales de ces modèles politiques.

a. LE MODELE DU PARTENARIAT (GENEVE)

Réseau et gouvernance : Ce modèle s'inscrit dans une configuration marquée à la fois par un fort investissement de l'État et des ressources publiques et par l'orientation de cet investissement public en direction d'un réseau privé, principalement associatif, diversifié et spécialisé. La gouvernance du réseau repose principalement sur le recours aux subventions et aux contrats de prestations. Les grands axes de la politique sont négociés avec les partenaires principaux, mais le public, au sens du politique, assume ses responsabilités dans le domaine. La négociation porte donc principalement sur les modalités de réalisation des objectifs centraux, appliqués ensuite de façon homogène dans l'ensemble du territoire cantonal. L'intégration des personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches est une dimension importante du modèle, qui se traduit par la recherche de partenariat(s) entre Etat et association(s). De même, la diversification des prestations et des modalités de prise en charge, ainsi que la lutte contre les inégalités d'accès sont les objectifs de ces politiques et font l'objet de partenariats public-privé.

Accompagnement des transitions : Les transitions liées à l'évolution de la maladie sont avant tout envisagées sur le mode de l'*inclusion*, à savoir l'intégration des personnes malades, de leurs proches et des différents intervenant-es au moment des décisions importantes. La construction de partenariat(s) proches-intervenants ou malades-intervenants doit permettre d'éviter que les moments de transition e soient vécus sur le mode de la crise. Cette politique est susceptible de

générer des tensions liées à la tentative de prise en compte simultanée de la multiplicité des différentes logiques en présence.

Principale zone de tension : A Genève, le manque de financement et de stabilisation du champ des démences (via des lois ou des budgets réguliers) fragilise l'équilibre du modèle en générant des tensions dans le réseau et des lacunes en terme de prestations concrètes. Concernant la gestion des transitions, la politique n'inclut pas l'ensemble des étapes liées à la maladie et se focalise essentiellement sur la phase d'aide et de soins à domicile. De ce fait, un goulet d'étranglement clair du système cantonal réside notamment dans l'accueil collectif des personnes malades à un stade avancé. Les listes d'attente, l'utilisation de foyers moins spécialisés, le manque relatif de clarté dans la gestion du réseau institutionnel dans son ensemble pèsent assez lourdement sur les possibilités de choix des individus malades et surtout de leurs proches. La transition vers l'institutionnalisation, qui constitue une étape clé du parcours de soin des malades se réalise ainsi dans des conditions de tension, d'incertitude et de contrainte qui pèsent sur les destinataires, mais aussi sur les aidants professionnels du domaine. Dans ce contexte, les risques de différenciation des trajectoires en fonction du revenu et les conséquences de ce type de fonctionnement sur la santé des proches aidants peuvent être importants.

b. LE MODÈLE DE LA RESPONSABILISATION (THURGOVIE)

Réseau et gouvernance : Dans ce modèle, l'Etat est très peu investi financièrement et délègue la régulation aux communes, et au marché, encourageant ainsi le développement de structures privées spécialisées. L'Etat garantit sa centralité par le biais d'instrument(s) cognitif(s), comme la diffusion de référentiels et par le contrôle du marché et l'édiction de normes. La responsabilisation des individus est plus forte que dans le modèle précédent ; elle concerne les proches comme les malades, justifiant une attention soutenue envers les malades les plus jeunes. Si les grandes orientations de la politique de soutien aux malades d'Alzheimer et à leurs proches font l'objet d'une véritable négociation entre les responsables publics et les acteurs privés, la mise en œuvre de ces objectifs est clairement abandonnée aux acteurs privés, sans que ces derniers ne fassent l'objet d'un soutien. La concrétisation des objectifs d'intégration, de libre choix ou de respect des personnes, dépend ainsi largement de la capacité des acteurs privés (marchands ou à finalité non lucrative) et de la vivacité du bénévolat.

Accompagnement des transitions : Dans ce modèle, les transitions des personnes malades d'Alzheimer ou d'autres démences sont accompagnées par le réseau sanitaire et social de façon avant tout préventive. Les directives issues de l'élaboration collective et cohérentes avec la restriction forte des moyens financiers disponibles orientent les pratiques cantonales vers l'anticipation des crises.

Principale zone de tension : En Thurgovie, le déficit majeur du système cantonal porte clairement sur le manque de structures de relève des aidants, ou plus exactement, sur la difficile accessibilité de ces structures. Les formules d'accueil de jour, de relève de vacances en institution collective, ou surtout, de relève à domicile, très fréquemment sollicitées au quotidien, ne font certes pas totalement défaut. Elles sont en revanche très inégalement et, au final, très peu soutenues, ce qui pose des difficultés concrètes d'accessibilité à un grand nombre de familles. Ce déficit de soutien aux proches aidants péjore clairement la dimension dynamique de la prise en charge des personnes malades d'Alzheimer car il met en danger la durabilité d'une phase essentielle du parcours de vie et du parcours de soin qu'est le soin à domicile. Dans ce contexte, le manque de structure alliée à leur inégalité d'accès (territoriale, financière) peut contribuer à segmenter les trajectoires en fonction du lieu de vie ou du revenu.

c. LE MODELE DU SECOURS (VALAIS)

Réseau et gouvernance. Ce modèle est centré sur l'État à la fois dans la dimension de la décision politique et dans la dimension de la mise en œuvre. Celui-ci gouverne à travers la planification sanitaire, déléguant la gestion de la santé aux régions. Dans le but de porter secours aux personnes malades d'Alzheimer, le modèle propose une approche communautaire et des services de proximité. Il valorise les solidarités informelles (familiale, bénévole, voisinage). Les proches sont objet de sollicitude et d'attention, en revanche, ils ne sont pas en position de partenariat. De même, les patients sont peu intégrés aux décisions les concernant. Les pratiques de rationalisation des prestations publiques permettent de se rapprocher de certains objectifs stratégiques. Toutefois, la mise en œuvre sur le terrain risque de se heurter à la rigidité de directives dont la vocation ultime porte sur la maîtrise des coûts. Il en va de même en matière de décentralisation qui renvoie à un processus ambivalent d'autonomisation d'acteurs régionaux mais aussi d'encadrement de ces acteurs par le biais d'instruments de rationalisation et de responsabilisation face à des tâches collectives lourdes. Cette pratique peut générer des difficultés de coordination et des formes de concurrence et d'inégalité entre régions.

Accompagnement des transitions : Ce modèle est le plus faiblement orienté vers l'anticipation (prévention et détection précoce). La gestion des transitions relève d'une gestion crise, justifiant des interventions en urgence. Il peut s'agir de « crises sanitaires » (aggravation brutale de l'état de santé, accident, passage aux urgences hospitalières) ou de « crises du quotidien », renvoyant à un changement dans l'organisation de la prise en charge. Ce type de gestion est lié à un modèle peu anticipateur doublé d'une intervention de type subsidiaire à celle des proches aidants.

Principale zone de tension : En Valais, la faible diffusion du diagnostic précoce et la relative impréparation des médecins génèrent des tensions dans le réseau et chez les proches, notamment autour de la définition du diagnostic et de ses conséquences. Le manque de mobilisation du réseau cantonal dans l'activité de dépistage précoce des malades empêche le déclenchement d'un suivi, le cas échéant médical et gêne le déploiement ultérieur d'un système de soin cohérent. Ce déficit ne permet pas qu'une articulation précoce des logiques sanitaires et sociales, à propos des cas individuels, puisse être envisagée de façon participative. Les choix, réalisés plus tardivement, le sont souvent dans un contexte de grande urgence, sous des contraintes qui ne permettent pas toujours l'inclusion des avis, voire des choix de tous, et notamment pas des proches ou des personnes concernées elles-mêmes. Dans l'ensemble, la faiblesse du diagnostic précoce peut contribuer, dans ce contexte, à rigidifier les trajectoires de vie des malades et de leurs proches.

4. INNOVATIONS DANS LES RESEAUX DE SOINS

Cette recherche a mis en évidence que de nombreuses solutions innovantes étaient déployées dans les trois cantons au niveau des réseaux d'action publique ou des différentes organisations (publiques ou privées) qui les constituent. En matière de prise en charge des malades d'Alzheimer, l'innovation possède deux caractéristiques. D'une part, elle provient essentiellement des acteurs spécialisés ou comportant un secteur spécialisé dans le champ des démences séniles, d'autre part, elle est principalement financée par des fonds privés. Les innovations repérées concernent notamment les points suivants :

- La possibilité de favoriser, voire d'institutionnaliser la prise de *parole des personnes malades* aux différents moments de leurs trajectoires.
- La possibilité de favoriser *la prise en compte du choix* des personnes malades jusqu'à un stade très avancé de la maladie (par l'anticipation, par la parole, par le recours aux comportements, par l'interprétation collective).

- L'offre précoce et systématique de *soutien aux proches* (dès le diagnostic).
- Le développement de *services de relève* auprès des proches.
- Le développement de collaboration santé-social autour du *diagnostic précoce*, permettant la mise en place d'un système de soin adapté à la situation des personnes concernées.
- Le recours à la *médiation* pour gérer les conflits familiaux liés aux moments de transition.

Il est noter que les acteurs fortement spécialisés dans le cas des démences (associations Alzheimer cantonales, foyers de jour spécialisés, services de répit bénévoles ou semi-professionnels, EMS privés marchands ou non, secteurs hospitaliers spécialisés – *de jure* ou *de facto* –, mais aussi les offres spécialisées financées dans le secteur hospitalier par des fonds privés [projets pilotes d'aide aux proches par exemple]) sont d'un grand intérêt du point de vue du développement de services adaptés aux attentes des personnes concernées et à leur trajectoire de vie, et ce pour deux raisons.

D'une part, ces secteurs génèrent une expertise importante – des pratiques et des savoirs nouveaux y sont testés à petite échelle en matière d'aide adaptée, d'accompagnement aux transitions, de gestion des conflits et de prise en décisions négociées, y compris en lien avec les malades d'Alzheimer eux-mêmes. D'autre part, ces acteurs (ou les acteurs qui portent ces programmes) sont souvent positionnés comme des médiateurs entre les malades, les proches, les réseaux et les mondes professionnels ou du social.

5. MARGES DE PROGRESSION ET RECOMMANDATIONS

De manière générale, aucun modèle ne répond à ce jour aux besoins et attentes formulées par les personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches ou mises en évidence par les travaux sociologiques récents. Ce décalage concerne à la fois la nature des prestations offertes et leur gestion temporelle. Une marge de progression importante existe dans les trois cantons dans la perspective d'offrir aux personnes concernées des alternatives soutenables aux différentes étapes de la maladie et d'éviter que les zones de tensions repérées ne se transforment en crises systémiques. Sur la base de ces résultats, les points suivants sont à recommander :

1. Développement d'une logique alternative au dévouement des aidants : offre conséquente liée aux besoins de présence auprès des malades et mise en place de structures de répit pour les proches.

Dans ces deux domaines, les cantons analysés enregistrent de graves lacunes. Ces lacunes sont en partie comblées par le surinvestissement des proches aidants – et très partiellement soutenus par le recours au bénévolat (VS), le développement d'une offre marchande, y compris dans le domaine des EMS (TG) ou un domaine associatif actif (GE). Dans aucun des cantons pourtant, ces options ne peuvent être considérées comme de véritables alternatives pour les personnes concernées, dont les choix se révèlent au final fortement contraints : par des critères financiers (TG), financiers et liés à l'offre (GE), financiers, liés à l'offre et normatifs (VS).

2. Prise en compte dans le *design* politique et dans les dispositifs concrets du caractère évolutif de la maladie (et donc des trajectoires de vie des malades et de leurs proches)

Du point de vue de la gestion des différentes étapes de la maladie et des transitions, l'investissement des cantons se révèle inégal. La phase de diagnostic notamment est fortement investie en Thurgovie, un peu moins à Genève et très faiblement en Valais. Globalement, les capacités d'anticipation au sein du réseau se révèlent insuffisantes à Genève et en Valais. A Genève, les capacités d'accueil ne sont pas proportionnées à la demande, ce qui engendre des tensions et des problèmes de flux. En Valais, la planification est effective, mais elle est élaborée en fonction de paramètres liés au grand âge – pas aux démences. La période de maintien à

domicile est fortement investie dans les trois cantons, mais l'anticipation de la dégradation de l'état de santé des malades, ainsi que des répercussions sociales et sanitaires sur les proches aidants n'est prise en compte que dans les secteurs spécialisés – à l'occasion d'un séjour hospitalier notamment ou, très clairement, dans le cadre des foyers spécialisés.

3. Promotion d'un modèle centré sur la citoyenneté des personnes malades

Alors que la problématique des proches aidants gagne l'agenda politique, la parole des malades d'Alzheimer n'est pratiquement pas audible dans les cantons. Un travail important reste à effectuer pour élargir la problématique politique des démences, d'un modèle centré sur une intégration élargie de ces patients dans le cadre des réseaux de soin, à un modèle centré sur leur citoyenneté au sens large. Un champ du possible est ouvert ici, qui prend à rebours les discours encore dominants sur la déchéance et le tabou autour des démences. Les démarches visant à travailler sur les capacités restantes s'inscrivent dans une approche similaire.

4. Soutien à l'innovation et stabilisation du champ

Les *innovations* sont portées par les acteurs spécialisés de façon ponctuelle ou peu stabilisée. Ces connaissances et ces pratiques développées par les acteurs spécialisés mériteraient d'être regroupées [évaluées, systématisées, diffusées], mais surtout soutenues politiquement et institutionnellement de façon à ce qu'elles puissent irradier l'ensemble du système.

Au niveau politique, la *stabilisation du champ* nécessite une forte légitimation par l'Etat. Or, à ce jour, les politiques Alzheimer des trois cantons étudiés souffrent d'un manque de stabilité, malgré de récentes avancées. Dans cette perspective, la mobilisation des acteurs associatifs locaux autour des besoins et des attentes des proches aidants, mais aussi le recours à des relais politiques joue un rôle important pour accélérer ce processus. La politique doit aussi se traduire au niveau légal par la mise en place de législations qui légitiment les mesures innovantes identifiées dans le champ, standardisent les actions et contrôlent la conformité des acteurs. Pour déployer ses effets en lien avec les attentes des personnes concernées, cette législation ne peut pas avoir un caractère uniquement centré sur la régulation du marché ou l'assurance qualité de la prise en charge des AVQ. Elle doit reconnaître et ancrer les prestations « invisibles » qui font l'essentiel de l'accompagnement des malades d'Alzheimer (la présence, le temps, l'attention, la validation, etc.) et se doubler d'un soutien effectif en terme de protection sociale et d'une garantie des droits des malades et des proches.

5. Développement d'instances de médiation permettant des rencontres et délibérations sur une base régulière

Ces régulations collectives sont aujourd'hui principalement aménagées autour des moments de crise (diagnostic, crise sanitaire ou crise du quotidien). Il conviendrait de les multiplier et de les « normaliser » de façon à permettre une meilleure négociation des transitions, de façon plus préventive, entre les différents acteurs du réseau et les proches notamment.

6. CONCLUSION

En Suisse, le cas des démences pose de façon particulièrement aiguë la question de l'adéquation des politiques publiques aux nouvelles demandes sociales. Or, en l'absence de politique fédérale, les politiques de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres forme de démence se différencient fortement au niveau cantonal, sans pour autant répondre aux besoins et attentes des malades et de leurs proches. Trois modèles peuvent être mis en évidence : le modèle du Partenariat, le modèle de la Responsabilisation et le modèle du Secours. Ces modèles, historiquement constitués, se distinguent par la place et le rôle de l'Etat dans la société, le type de gouvernance cantonale, les types d'acteurs constituant le réseau, leurs activités et leurs relations. Ils renvoient aussi à différentes manières de répondre au caractère évolutif de la maladie : les cantons diffèrent fortement quant à l'anticipation et à la gestion des transitions importantes que représentent la phase de diagnostic, de soins à domicile, l'entrée en

institution et la fin de vie. Enfin, dans chacun de ces modèles, proches et malades sont positionnés différemment.

Face au défi que représente l'accroissement des cas de démence dans les années qui viennent, chacun de ces modèles décrit une réponse possible, pragmatiquement fondée et politiquement soutenable. Toutefois, les différents conflits identifiés dans les réseaux cantonaux pointent des problèmes structurels majeurs, liés à des formes d'incompatibilités entre les politiques mises en œuvre et les trajectoires des personnes concernées, malades ou proches. En premier lieu, la diversification des trajectoires individuelles impose la nécessité de garantir de *véritables alternatives de vie aux malades et à leurs proches*. Un but qui, on la vu, n'est pas au cœur de tous les modèles et comporte un coût financier et de coordination élevé. En second lieu, des conditions de choix équitables aux moments de transition doivent être garanties par des mécanismes de *compensation financière des coûts liés à la maladie ou à l'investissement des proches*, qui peuvent relever de la redistribution, de l'assistance ou de la prévoyance individuelle. Enfin, la *reconnaissance* des malades d'Alzheimer au sein des réseaux de soin, se dessine sous différentes formes (partenariat, sollicitude, responsabilisation) et tend à se focaliser sur certains moments de la trajectoire des patients (diagnostic, soins à domicile, fin de vie) alors même que la nécessité d'un suivi continu est admise par tous les protagonistes. De ce point de vue, les choix politiques de ces prochaines années –au niveau fédéral comme au niveau cantonal - seront décisifs.

Les modèles cantonaux mis en évidence ici proposent, dans leur variété, des pistes exploratoires, des alternatives qui peuvent se déployer dans l'un ou l'autre cadre d'intervention ou de régulation. En mettant en situation les enjeux fondamentaux cités ci-dessus dans des contextes réels, notre étude manifeste à nouveau qu'au-delà des discours généraux et des diagnostics partagés – sur le « libre choix », la « qualité » ou encore la « participation des individus et / ou des proches » par exemple -, les défis actuels impliquent des priorités et des choix collectifs dont le contenu politique est, de fait, particulièrement fort.

Genève, octobre 2011